

## 障がい児とともに生活するきょうだいとの 体験が母親にもたらす意味

原 瑞恵<sup>1)</sup>

### The meaning of experience to the mothers whose disabled children live with their siblings

Mizue Hara<sup>1)</sup>

#### 要 旨

本研究の目的は、障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が、母親にとってどのような意味をもたらしているかを明らかにすることである。障がい児とそのきょうだいを育てている母親13名に面接し、母親の体験を現象学的アプローチによって分析した。分析の結果、障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が母親にもたらす意味として、【制約のないふつうの生活に近づけさせる】【ふつうの子どもとの関わりや成長発達を経験させてくれる】【ふつうのきょうだい関係を実感させてくれる】【障がいを自然に受け止めてくれる】【障がい児を育てることに協力し合うことができる】【互いの気持ちや楽しみを共有できる】の6つが抽出された。このことから、障がい児とともに生活するきょうだいとの体験により、母親は障がいによる制約がないことや、健常な子どもと変わらないふつうの状態を意識し、一方では家族のつながりへの自信をもたらしていた。

キーワード：母親、障がい児、きょうだい

#### I. はじめに

障がい児とともにそのきょうだいを育てている母親がきょうだいに対して、障がい児による影響により時間や行動が制限されることや、きょうだいの世話に手が回らずに我慢させることが多いこと<sup>1) 2) 3) 4)</sup>、きょうだいの不登校や情緒面への心配をしていること<sup>3) 5)</sup>が明らかにされている。

障がい児とともに生活するきょうだいを対象にした研究では、親が障がい児の世話に集中することで親から目をかけられないこと、障がい児の世話や家事を手伝わなければならないこと、我慢することや親に気兼ねしていたことが報告されている<sup>6) 7) 8) 9) 10) 11)</sup>。一般に、年長のきょうだいである兄・姉は弟・妹の世話をすることや家事の手伝いをする役割をもつことが多い。障がい児の年長のきょうだいにおいても、障がい児の世話や家事を手伝わなければならないという傾向が報告されているが<sup>7) 8)</sup>、逆に、

年長のきょうだいが、障がい児との生活によって、弟・妹として障がい児の世話をすることや家事を手伝うことで家族としての役割を果たし、むしろ成長を豊かにしたと評価している報告もある<sup>12)</sup>。このことより、障がい児との生活のなかで、きょうだいは障がい児の世話や家事を手伝うことをつらい体験と捉えるだけでなく、家族の役割を果たすという喜びも体験している。

障がい児ときょうだいがともに生活することのきょうだいへの否定的な影響について、母親が思案しているという報告はあるが、障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が母親にどのような意味をもたらすかを明らかにしたものはない。

家族は主体的な存在であり、家族自身の力で様々な状況を乗り越えていくことができるような集団であるとして、家族の力を引き出す支援が提唱されている<sup>13)</sup>。障がい児とともに生活す

るきょうだいとの体験が、家族の様々な状況を母親に乗り越えさせる力になっているのではないかと考える。

本研究では、社会や家族のなかでの役割を自覚するようになる思春期及び青年期、かつ障がい児の成長発達過程を母親とともに体験し、一般的に家庭での役割期待が大きいとされる年長のきょうだいに焦点をあて、障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が、母親にどのような意味をもたらしているのか、その体験の意味と特徴を明らかにすることを目的とした。

## II. 対象者

調査対象者は、障がい児とそのきょうだいとともに育てている母親とした。障がい児については、特別支援学校へ通学している子どもであり、年齢、障がいの種類や程度は問わなかった。きょうだいについては、小学校5年生以上、かつ障がい児より年長を対象とした。該当する学年のきょうだいが2名以上いた場合は、より年長のきょうだいについて検討した。

## III. 方法

特別支援学校での父母会等の集まりにおいて、母親に文書及び口頭で研究の趣旨を説明し、研究への協力を呼びかけた。協力の申し出があった母親に対し、改めて詳細に研究の趣旨及び内容を説明した。その上で同意が得られた対象者に、2004年6月から10月の期間、質問紙調査と非構成的面接を行った。

### 1) 質問紙調査

質問紙調査は、障がい児、母親及びきょうだいの背景の把握と、面接の導入のために用い、面接の前に実施した。調査内容は、家族構成(性、年齢、職業、健康状態)、障がい児の疾患名、手術・入院の有無、障がいのレベル(ADLの程度、医療的ケアの有無)、障がいについてのきょうだいへの説明の有無、周囲からの母親へのサポートの認識についてであった。

### 2) 非構成的面接

面接は、まず「お兄さん(お姉さん)が家族にいることを、どのように思っていますか。」の問いかけから始め、対象者の話の流れを重視し、自由に語れるようにした。面接内容は、対象者の承諾を得て、テープレコーダーに記録し、その後、逐語録を作成した。なお、該当する学年のきょうだいが2名以上いた場合には、

より年長のきょうだいについて語るよう、母親へ説明を加えた。

面接は、対象者の希望や都合に合わせ、特別支援学校の相談室等の教室、または対象者の自宅等、人の出入りがなく、プライバシーを守れる場所を確保した。面接は1~2回行い、1回の面接時間は、35分から120分であった。

## IV. 分析方法

本研究では、障がい児とともに生活するきょうだいとの母親自ら語られたありのままの主観的体験による記述から、その体験の意味を明らかにすることを目的とするため、データの分析方法として現象学的アプローチを参考にした。現象学的アプローチとは、対象者の意識体験した世界を記述し、その中から意味単位を取り上げ、想像自由変更によってその体験の構造を導き、体験の意味をありのままにとらえようとするものである。その具体的方法としてGiorgi<sup>14)</sup>の手法を参考に以下の手順を行った。

- ① 面接内容をテープレコーダーの記録から逐語録を起こし、全体を繰り返し熟読し、全体の意味を捉える。
- ② 対象者が語った内容の中から母親にもたらし「障がい児とともに生活するきょうだい」との体験に関係する記述を抜き出し、体験の移り変わりを明確にする。
- ③ 前後の文脈の流れや文章全体と関連付けながら、意味の変化や移り変わりで文章を区切り、それを意味単位とする。
- ④ 対象者の表現によって構成された意味単位を、想像自由変更を用いながら、心理学的意味をあらわす表現を考えて意味単位を変換して記述する。
- ⑤ 対象者全員の変換された意味単位を比較しながら、対象者ごとの体験の本質的な意味を作成する。
- ⑥ 対象ごとの体験を、本質的な意味ごとに対象者の語りを引用しながら、時系列で記述する。
- ⑦ 対象者ごとに全体の本質的な意味を概観し、その体験の意味を中心的意味として端的に表現する。
- ⑧ 対象者全員の「障がい児とともに生活するきょうだい」との体験が母親にもたらし意味を類型化し、それらからテーマを導き出す。なお、分析にあたっては、小児看護学領域の



研究者に指導，助言を受け，信頼性・妥当性を高めていくようにした。

## V. 倫理的配慮

あらかじめ特別支援学校の校長の承諾を得た上で，対象者への研究趣旨及び内容の説明は文書及び口頭で行い，研究依頼時及び面接時に以下の内容を伝えた。

- ① 研究への参加は自由意思であり，協力拒否，途中拒否の場合でも不利益を被らないこと。
- ② 収集したデータは本研究のみに使用し，個人が特定されないように提示すること。
- ③ 個人の秘密を厳守することを約束すること。

文書と口頭による上記の説明後，研究協力の上記が得られた場合は同意書への署名を依頼した。文書は責任の所在を明確にするために，研究者及び指導者の連絡先を明記した。なお，本研究は所属した大学院看護学研究科倫理委員会の承認を得た研究計画書に基づき実施した。

## VI. 結果

### 1. 対象者の概要

対象となった母親は13名で，年齢は34～49歳であった。障がい児は特別支援学校へ通学している小学1年生から中学3年生であり，母親の記述をもとに分類した障がいの種類は知的障がい，自閉症，染色体異常，精神発達遅滞，器質的脳障害等であり，すべての障がい児が知的障がいを伴っていた。きょうだいは兄7名，姉6名で，小学6年生から専門学校1年生，大学2年生であった。障がい児ときょうだいのほかに子どもがいる母親は8名であった。

### 2. 結果

障がい児とともに生活するきょうだいの体験が母親にもたらす意味として，【制約のないふつうの生活に近づけさせる】【ふつうの子どもとの関わりや成長発達を経験させてくれる】【ふつうのきょうだい関係を実感させてくれる】【障がいを自然に受け止めてくれる】【障がい児を育てることに協力し合うことができる】【互いの気持ちや楽しみを共有できる】の6つの中心的意味が抽出された。これらの中心的意味を，さらにその意味内容の特徴で類型化すると，1) ふつうの状態を意識すること，2) 家族のつながりへの自信の2つのテーマに分けら

れた(表1)。

以下に中心的意味ごとに説明する。なお，対象者の語りは『 』で示し，意味がわかりにくい部分は必要に応じて研究者が( )で補った。

#### 1) ふつうの状態を意識すること

【制約のないふつうの生活に近づけさせる】

きょうだいに對し，学校生活での障がい児の影響や，障がい児と生活することによる辛さ，制限を母親は気にかけていた。そのようなきょうだいの状況に對し，母親は友達を家に呼ぶことや，きょうだいが行きたいところへ行けるよう，障がいによる制約のない生活を経験させることや，きょうだいを優先して関わることを心がけ，障がいによる制約を感じさせず，健常な子どもの生活と変わらないふつうの生活に近づけさせることをしていた。

『最近，(お姉ちゃんが)中学にあがってからね，(友達が)何で来ないのかな，別に連れて来ていいんだよって。じゃあ，お母さん，〇〇(障がい児)を連れてどっか行って来る。行って来るから，その間，お友達呼んでね。友達呼んでね，なかで遊んでいいよ，とか出て行ったりするのね。』

『あの人(障がい児)中心で(旅行へ)行くと，あんちゃん(お兄ちゃん)は自分の行動を制約されるんだよね。だから，とにかくあんちゃんの希望どおりにはいかないですから。でも，かなえられるものはかなえてあげたい。ということで，私は□□(県)まで日帰りのドライブにおつきあいをしました。長男(きょうだい)と。』

【ふつうの子どもとの関わりや成長発達を経験させてくれる】

本研究の対象となった障がい児は特別支援学校へ通い，知的障がいを伴っていたため，母親と対等に話すことや，普通学校である高等学校や大学へ進学することが困難な状況にあった。母親はきょうだいの関わりによって，思春期特有の異性についての相談や将来の夢を語り合うこと，互いに思いをぶつけあうなど対等に話す経験をしていた。このことより，母親は思春期の対等に会話が出来るふつうの親子関係，学校生活や友達関係など思春期特有の心配，子どもの成長に合わせ，希望や夢をかなえる姿がみ

表1 障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が母親にもたらす意味

テーマ	中心的意味	本質的意味
ふつうの状態を 意識すること	制約のないふつうの生活に近づけさせる	学校生活での障がい児の影響を気にかける
		障がい児と生活することによる辛さや制限を気にかける
		障がい児による制約のないふつうの生活を体験させる
		きょうだいを優先して関わることを心がける
	ふつうの子どもとの関わりや成長発達を経験 させてくれる	ふつうの家族関係や思春期特有の心配を経験させてくれる
		子どもの成長発達に合わせ、希望や夢をかなえる姿がみられる
家族のつながりへ の自信	障がいを自然に受け止めてくれる	障がい児の病気や障がいを自然に受け止めてくれる
		障がいのある人々の社会や気持ちを理解することができる
	障がい児を育てることに協力し合うことができる	障がい児の世話をしてくれることで、ふつうの生活を送ることができる
		障がい児についての相談や世話を協力し合うことができる
		家庭での役割分担や協力し合う態度が養われる
		将来や親亡き後に障がい児の世話をすることや心の支えになることができる
	互いの気持ちや楽しみを共有できる	障がい児の世話をする困難さや成長の喜びを分かち合うことができる
		対等に話をすることで、互いの気持ちや楽しみを共有できる

られるという、障がい児との関わりでは体験できない、ふつうの子どもとの関わりや成長発達を経験させてくれることを実感していた。

『お姉ちゃん（の反抗期）がすごくて、小学校5、6年からはじまって、中学3年間は毎日、もうお母さんがすることなすこと気に入らなくて、怒りまくって、反発するんです。何か言っても素直じゃなくて、はいということないから、その態度にまたこっちも切れて。』

『（お兄ちゃんと彼女とは高校）2年のときに、ずっと入学してから、部活も最初からいっしょだったから、高校2年生のときにつきあい始めたのかな。（お兄ちゃんが）あのね、今度ね、うちへ来たいって言う人がいるんだけどって。（母親は）うん、いいよって。』

『（お姉ちゃんは将来）何になるんでしょうね。今、□□部の□□学科というところに入っていて、大学の交換留学で外国の人に出会えるから、その実験のために何か遠い国の人に会

うため、東京まで実験しに行って、何か学校に申し込むとか言って、受かればいいのに。一応、自分で目標を立てて、結果はどうであれ、遊ぶだけではなくて、その英語の勉強を暇さえあれば家でやっていたみたいなので。』

#### 【ふつうのきょうだい関係を実感させてくれる】

母親は、きょうだいが障がい児の生活に刺激を与えることや、世話をするという体験を通して、弟・妹である障がい児の世話をすることは年長のきょうだいとして自然なことであると捉え、障がい児にふつうのきょうだい関係を経験させてくれるということを意味づけしていた。

『（障がい児は）やっぱり遊びはプロレスごっこが好きだから、私は相手ができませんでしょう。お父さんも相手しているんだけど、お兄ちゃんのほうが上手なんです。それらしく戦っているように、〇〇（障がい児）も戦わせているような。だから、（お兄ちゃんは障がい児



と)遊びなんか上手に遊んでくれますから。』

『お兄ちゃんが〇〇ちゃん(障がい児)の面倒をみるのは自然なんでしょうね。—中略—自分(お兄ちゃん)がお風呂は入りたいと思ったときに、たまたま(障がい児が)いたから、一緒に入るか、みたいな。』

『〇〇(障がい児)連れて、(お兄ちゃんが)自衛隊まで桜祭りに行ってきたって。誰と(一緒に行ってきたか)って聞いたら、自分の友達、誰と誰と。—中略—〇〇(障がい児)も行ったわけで。あんまりふつうの元気な子と変わらないっというか、手がかかるだけの子どもであって。動ければきょうだいで遊びに行きますよね。それと同じ感覚なんですよ。』

## 2) 家族のつながりへの自信

【障がいを自然に受け止めてくれる】

障がいや病気について詳しく説明することはなくても、きょうだいが長い時間をかけ、障がい児の病気や障がいを自然に受け止めてくれることを母親は実感していた。また、きょうだいにとって障がいが特別ではない環境で育つことで、障がい児と接することを「ふつう」と捉え、障がいのある人々の社会や気持ちを理解し、福祉や障がい児教育に興味をもつことができると母親はと捉えていた。

『ボランティアの授業か何かあったんでしょうね。そのときに障がい者と接するにはどうしたらいいのかというのを僕(お兄ちゃん)は聞かれたって。ふつうに接していいんですと(お兄ちゃん)答えた。だって、(障がい者は)特別じゃないもんね。ふつうの人と遊ぶように遊べばいいんだものねって。』

【障がい児を育てることに協力し合うことができる】

母親は買い物や仕事へ行くとき、きょうだいに障がい児を安心して預けられることで、制約のないふつうの生活を送ることができていた。また、母親はきょうだいへ、障がい児の世話や家事の手伝いだけでなく、障がい児の就学についての相談もしていた。

『ちょっと夜とか、私、足りないものを買いにいきたいと思うときに、お姉ちゃんがいると心強いですね。ちょっと〇〇(障がい児)も連れて行かなきゃいけないのに、お姉ちゃんにみてもらうぶん、行って来られるというか。(お姉

ちゃんが) いいよとか言ってくれるから。』

『兄とは5年違うので、2年間兄が(障がい児の)手を引いて(小学校へ通っていました)。兄は雨の日も風の日も、びよんびよんはねる〇〇(障がい児)を必死で手をつかんで。(小学校へ)行くときは、いっしょに行っていましたね。〇〇(障がい児)を送り迎えしている頃から、(兄に)有難いと思っていました。』

母親はきょうだいに対し、障がい児とともに生活することで、家庭での役割分担や協力し合う態度が養われていることや物事を寛容に捉えられるようになっていたことを実感していた。きょうだいが障がい児の世話に追われている母親を気遣い、日常の洗濯や食事の準備をすること、きょうだい自身の進路については自分で考えるなど、障がい児と生活することが、きょうだいを自立できるように成長させてくれると母親は捉えていた。また、障がい児以外の健常な子ども同士のきょうだい関係においても、年長のきょうだいの障がい児を見守る姿を年少のきょうだいが模倣し、特別に話をしなくても、障がい児の世話を協力し合う態度が自然に養われることを母親は実感していた。

さらに、障がい児の将来や親亡き後についても、きょうだいが障がい児の世話をすることや心の支えになることができると捉え、きょうだいが障がい児にとってかけがえのない存在であることを実感していた。

『上の子に、お姉ちゃんに、お姉ちゃん、(障がい児を)頼むね、行ってくるから、と出かけてくると、今度、下のお兄ちゃんと入れ替わっているんですよ。あんたたち、〇〇ちゃんのこと(障がい児を見守ること)を話したのって。(お姉ちゃんは下のお兄ちゃんに障がい児を見守ることを)話してないって。でも、話をしなくてもわかっているんですよ。とにかく〇〇(障がい児)を一人にしておけないというのはわかっていて。』

『私たち(親)って、(障がい児より)最初に死んじゃうじゃないですか。そのときに、あの子(お兄さん)が、〇〇(障がい児)のどこかの施設にお金を運んでくれば、それだけでも、〇〇(障がい児)という弟の関係をかためてくればいいのか。やっぱり、きょうだいがいるということでも(心の支えになるから)。』



## 【互いの気持ちや楽しみを共有できる】

母親はきょうだいと向き合う時間を持ち、話をするよう心がけるといふ体験を通して、きょうだいと気持ちが通じ合い信頼関係を築くことや、障がい児とともに生活のなかで支え合い、楽しみを共有できると実感していた。さらに、母親はきょうだいとの体験で、障がい児の世話をする困難さや、障がい児の成長の喜びを分かち合うことができると受け止め、きょうだいへの信頼感や一体感の深まりを実感していた。

『(お兄ちゃんと) テニス、いっしょに(やっていて)。あの春に、冬の大会で、県で3位になって、□□大会行ったりしたので。いっしょに感動を味わったりとかして。自分なんかもうテニスなんか、部活とかでずっとやっていただけ、上手くもないし下手だったけど、いろいろな感動をお兄ちゃんがまたやってくれるので。何か、第2の青春というか。』

『中敷きをつくってくれる靴屋さん。そこに初めて行ったときにも、(障がい児は) まだ2、3歩しか歩いてなかったんです。その靴、履いてみえ(履いてみましょう)、って履かせたら、もう6歩、7歩ぐらい歩いたんですよ。それをみてお姉ちゃんが、私たちよりお姉ちゃんが喜びましたね。お母さん、この靴、買うべしって。』

## VII. 考察

## 1. ふつうであることを意識する

母親はきょうだいを障がい児がいる制約や辛さなどの影響がないふつうの生活にできるだけ近づけようと意識していた。障がい児とともに生活するきょうだいを対象にした過去の研究では、母親が障がい児の世話に迫られることで、きょうだいが家庭において我慢を強いられていたこと<sup>6) 7) 8) 9) 10) 11)</sup>や、障がい児がいることで学校でいじめにあうこと、不登校になったということが報告されている<sup>6)</sup>。また、障がい児ときょうだいを育てている母親を対象にした研究でも障がい児とともに生活することで家庭や学校において、きょうだいが我慢や辛い思いをしているのではないかと、母親は気にかけていたことが報告されている<sup>1) 2) 3) 4)</sup>。本研究の結果においても、過去の研究と同様に、母親が障がい児による家庭での制約や学校生活での影響を気にかけていた。そして、障がい児の世話に迫られている中で、時間をやりくりし、買い物や習

い事に通わせるなど、障がい児よりきょうだいを優先して関わり、障がい児の影響がないふつうの生活をきょうだいに経験させることを意識していた。

今回の対象となったきょうだいは障がい児の兄・姉である年長のきょうだいであった。一般的に年長のきょうだいは家庭での家事役割や年少きょうだいの世話という家族役割を強いられる傾向にある。しかし、母親にとって年長のきょうだいであることは、むしろ兄・姉として健常児のきょうだいが弟・妹の世話をするように、ふつうのきょうだいとして弟・妹である障がい児の世話をすることとして受け止めやすかったと考える。

障がい児の障がいの種類は知的障がい、自閉症、染色体異常、精神発達遅滞、器質的脳障害等であり、日常生活動作の程度や医療的ケアの有無、コミュニケーション手段も様々であった。重度の障がいをもち、日常生活において全介助が必要である障がい児と一緒に桜祭りへ行くきょうだいとの体験や、知的障がいをもち障がい児が靴を履き歩けるようになったことを喜ぶきょうだいとの体験は、障がいの種類や程度が異なっているにもかかわらず、健常な子どものきょうだい同士が桜祭りに行くことや、健常な子どもの弟・妹が歩けるようになったことを家族で喜ぶことと何ら変わりのない、特別ではない「ふつう」の状態であることの意味を、母親にもたらしけていたと考える。

さらに、本研究において、母親は障がい児との関係によるきょうだいとの体験だけでなく、きょうだい個人との体験により、障がい児では経験することができない思春期特有の反抗期や学校生活、友達関係を心配することや、子どもの成長に合わせスポーツや習い事、学校生活など希望や夢をかなえる姿をみるために情熱を注ぎ、取り組んでいたことが見出された。

病気や障がいをもち家族員と生活をともにする家族は、病気や障がいから生じる影響に対してその影響を最小限にし、家族生活を安定させることや、家族なりに適応してノーマルな状態に至ることが示されている<sup>15) 16)</sup>。母親の語りのなかに、障がい児がいることが「自然」であり、障がい児を「ふつうの元気な子と変わらない」という表現があるが、「○○(障がい児)がいても」、「○○(障がい児)ばかりにならないように」という、障がいによる影響を意識し



ている表現もある。母親は障がい児とともに生活しながら、障がいを特別なことと捉えずに、障がい児がいることが当たり前の生活と捉えていたが、一方では障がいから生じる影響のない「ふつうの生活」にできる限り近づけるよう、障がい児の世話をしながら家族の日常生活とのバランスをとり、きょうだいに「ふつうの生活」を体験させようと意識していたと考える。

## 2. 家族のつながりへの自信をもたらす

障がい児とともに生活するなかで、きょうだいが障がいを成長とともに自然に受け止め、さらに障がいのある人々のいる社会を理解することができると母親は実感していた。発達障がいの子どものきょうだいを対象とした面接調査においても、障がいという枠を超えた捉え方や障がいという認識が薄いという、障がいにとらわれず障がい児を認識していたことが述べられている<sup>11)</sup>。障がい児とともに生活する過程において、きょうだいが障がいをありのままに受け入れることを、母親は障がい児とともに生活するきょうだいへの価値として肯定的に意味づけしていたと考える。

母親は、きょうだいと障がい児についての相談をすることや世話を協力し合うことができること、困難や障がい児の成長の喜びを分かち合うことがで、「心強い」、「有難い」などきょうだいに信頼感をもち、それによって、家族としてのつながりが深まっていると実感していた。

近年、家族にはさまざまな問題や困難な状況に出合っても、本来もっている力や資源を活かしてそれを乗り越える力、「家族の強み」をもっていることが注目されている。森下<sup>17)</sup>は、この「家族の強み」が家族特有の価値や内的なエネルギー、長年培われた能力や家族の相互作用パターンから組み合わされていることを述べている。水落ら<sup>18)</sup>は、重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活において家族の協力が身体的、精神的負担の軽減につながることを報告している。本研究において、障がい児とともに生活することにより、きょうだいが家族での役割分担や協力し合う態度が養われるだけでなく、母親との気持ちや楽しみを共有するという互いに理解し、家族としてのつながりを深めていくことも母親が意味づけしていた。きょうだいが家族の一員として役割を担うこととともに、互いの気持ちや楽しみを共有することが家

族としてのつながりを深めることであり、家族が主体的にこのつながりを活かし、制約を乗り越え対応していくことが、きょうだいと障がい児を育ててきたことへ母親に自信をもたらしたのではないかと考える。

## 3. 障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が母親にもたらす意味

きょうだいは思春期および青年期にあり、親からの分離・独立をめぐる葛藤や自分自身に向き合うことがみられる時期である<sup>19)</sup>。しかし、本研究では、きょうだいが親からの分離・独立をめぐる葛藤するというより、むしろ、母親ときょうだいは、障がい児とともに生活することで助け合い支えあい、結びつきを強めていた。

浅野は家族が障がい児と生活する過程において、家族がさまざまな経験から家族独自の対処方法を獲得していくことを報告している<sup>20)</sup>。母親は障がい児とともに生活するきょうだいとの体験で、障がい児を特別な存在と捉えず、きょうだいが障がい児を自然に受け止めていくことや、健常児のきょうだい関係と変わらないふつうのきょうだい関係を経験すること、きょうだいと協力して障がい児の世話や家事をしていることを意味づけしていた。母親はきょうだいと助け合い支えあうという家族独自の対処方法を獲得したことにより、障がい児と生活することが特別ではなく、障がいによる影響のないふつうの状態に近づけさせることを意識しながら、家族のつながりへの自信を母親にもたらしたと考える。母親の意味の特徴を図1に示した。

今後、障がい児とともに生活することを、家族にとって制約やつらさという否定的面だけとしてとらえるのではなく、家族が互いに理解し、家族のまとまりやつながりを深め、家族への自信をもたらすという家族の力に着目した支援について検討していきたい。

## VIII. 結論

障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が母親に【制約のないふつうの生活に近づけさせる】、【ふつうの子どもとの関わりや成長発達を経験させてくれる】という意味をもたらした。障がいを特別なことと捉えずに、障がいから生じる影響のない「ふつうの生活」にできる限り近づけるよう、障がい児の世話と家族の日



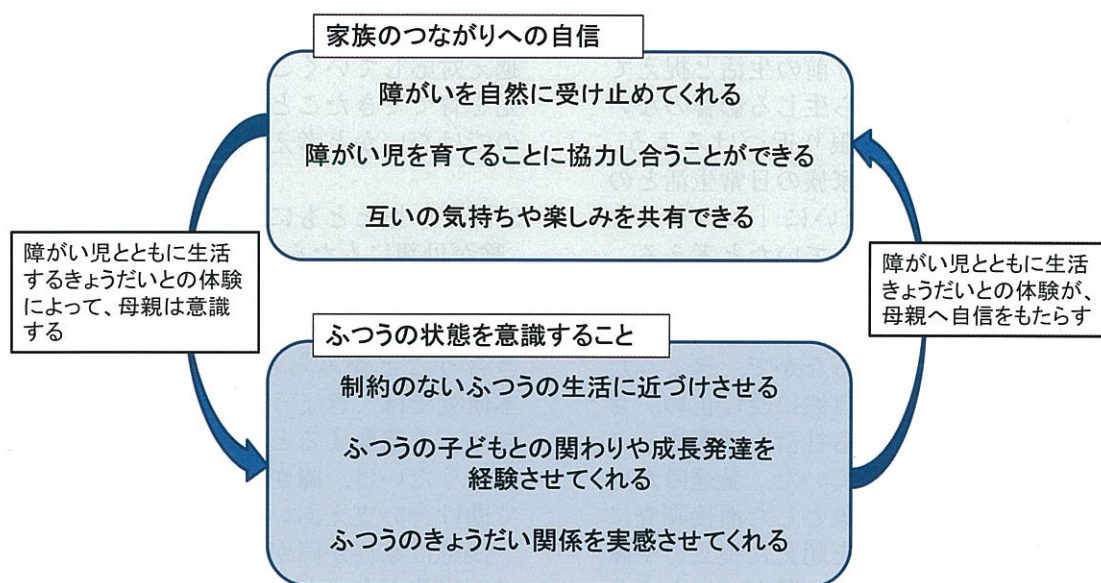


図1 障がい児とともに生活するきょうだいとの体験が母親にもたらす意味の特徴

常生活とのバランスをとり、ふつうの状態を意識させていた。その一方で、きょうだいが障がい児に対し【障がいを自然に受け止めてくれる】という障がい理解の深まりや、健常な子ども同士のきょうだい関係と変わらない【ふつうのきょうだい関係を実感させてくれる】というきょうだい関係の深まり、【障がい児を育てることに協力し合することができる】、【互いの気持ちや楽しみを共有できる】という家族としてのつながりの深まりとしての意味も母親にもたらししていた。そして、障がい児とともに生活するきょうだいとの体験をとおして、家族が互いに理解し、助け支えあい、家族のつながりが深まることへの自信を母親にもたらししていた。

#### 謝辞

本研究を行うにあたり、調査にご協力くださり、貴重な体験や思いを語ってくださいましたお母様方に心より感謝申し上げます。また、本研究にご指導、ご助言いただきました宮城大学の武田淳子教授、真覚健教授、岩手県立大学の白畑範子教授に感謝申し上げます。

なお、本稿は宮城大学大学院看護学研究科に提出した修士論文の一部に加筆および修正したものである。

#### 引用文献

- 1) 富安俊子, 松尾壽子: 障害児とそのきょうだいを育てている母親の体験調査. 母性衛生, 42 (1), 87-92, 2001.
- 2) 泊祐子, 石川清美, 他: 障害児をもつ家族に関する研究 ―生活の変更との関連から―, 滋賀県看護学術研究会誌, 1 (1), 24-30, 1996.
- 3) 北村弥生, 上田礼子, 他: 遺伝性進行性発達障害児の同胞についての母親の悩みと対処方法 ―色素性乾皮症の場合―, 母性衛生, 41 (2), 254-259, 2000.
- 4) 山田孝, 立山清美: 心身障害児のきょうだいの障害の受け止め方 ―面接調査から―. 秋田大学医療短期大学部紀要, 7, 151-159, 1999.
- 5) 小宮山博美, 宮谷恵, 他: 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応, 日本小児看護学会誌, 17 (2), 45-52, 2008.
- 6) 山本美智代, 金壽子, 他: 障害児. 者の「きょうだい」の体験 ―成人「きょうだい」の面接調査から―. 小児保健研究, 59 (49), 514-523, 2000.
- 7) McHale, S.M., and Sloan, J., et al.: Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped



- brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16 (4), 399-413, 1986.
- 8) Stoneman, Z., and Brody, G.H., et al.: Child-care responsibilities, peer relations, and sibling conflict : Older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 174-183, 1988.
- 9) Cate, I.M.P., and Loots, G.M.P.: Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation, *Disability and Rehabilitation*, 22 (9), 399-408, 2000.
- 10) Opperman, S., and Alant, E.: The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 25 (9), 441-454, 2003.
- 11) 大瀧玲子：軽度発達障害児・者のきょうだいが体験する心理プロセス ―気持ちを抑え込むメカニズムに注目して，*家族心理学研究*, 26 (1), 25-29, 2012.
- 12) Monika, S.: Geschwister in familien mit geistig behinderten kindren, Eine praxisbezogene Studie, 1993, 三原博光訳：ドイツの障害児家族と福祉―精神遅滞児と兄弟姉妹の人間関係，*相川書房*, 102-112, 1994.
- 13) 野嶋佐由美，中野綾美：家族エンパワーメントをもたらす看護実践. *へるす出版*, 8-15, 2005.
- 14) Giorgi, A.: *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology*. U.S.A. DUQUESNE, 2009.
- 15) 長戸和子：家族の力 家族マネジメント力. *家族看護09*, 日本看護協会出版会, 5 (1), 24-29, 2007.
- 16) Knafl, K. and Deatric, J.A.: Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 9 (3), 232-256, 2003.
- 17) 森下幸子：家族の強み (Family Strengths) を支援する看護. *家族看護09*, 日本看護協会出版会, 5 (1), 37-44, 2007.
- 18) 水落裕美，藤丸千尋，他：気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス, *日本小児看護学会誌*, 21 (1), 48-55, 2012.
- 19) 清水凡生：総合思春期学，*診断と治療社*, 2-6, 2001.
- 20) 浅野みどり：発達障害の子どもと生活する家族の強み ―強みタイプ別の面接データ分析から―, *日本看護医療学会雑誌*, 5 (1), 17-23, 2003.



### Abstract

This study aimed at revealing the meaning of experience to the mothers whose disabled children live with their siblings. I interviewed thirteen mothers raising disabled children and their elder sibling. Analysis using the phenomenological method revealed that the meanings of experiences to the mothers were the following six factors: approaching the normal life without restrictions, experience of raising a normal child, feeling normal brotherly affections, accepting the disabled children spontaneously, raising disabled children in cooperation, sharing feelings and pleasures together.

The mothers who have siblings living with disabled children were constantly conscious of normality without restrictions by the disability. Additionally their experiences would lead their confidence to each family's bond.

Key Words : mother, disabled children, sibling